

## Pressemeldung

**Junge Krebs-Survivors übernehmen das Ruder: Botschafter:innen des „European Network of Youth Cancer Survivors“ treffen sich in Wien, um über mangelnde Unterstützung nach Krebsbehandlung zu diskutieren.**

(Wien, 24.11.2023) **Nach einer Krebstherapie geht das Leben nicht einfach so weiter wie bisher. Dies ist eine Realität, mit der die meisten Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter konfrontiert sind. In einer einzigartigen, von der EU finanzierten Netzwerkinitiative (EU-CAYAS-NET) schließen sich junge Survivors aus ganz Europa zusammen, um die Voraussetzungen für einen sinnvollen Wandel zu schaffen. Ihr Ziel ist es, Ungleichheiten abzubauen und eine umfassendere, individuellere Versorgung zu ermöglichen, damit kein junger Mensch mit oder nach einer Krebserkrankung zurückgelassen wird.**

Nach fünf Jahren ohne Rückfall werden Krebspatient:innen entlassen und gelten als geheilt. Die Krankheit hinterlässt jedoch seine Spuren: Wer im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter betroffen ist, hat ein höheres Risiko für behandlungs- oder krankheitsbedingte Spät- oder Langzeitfolgen, Rückfällen oder Sekundärerkrankungen. Abgesehen von einigen wenigen klinischen Vorzeigezentren, die über Europa verstreut sind, ist jedoch die dringend nötige Versorgung dieser stark wachsenden Zielgruppe nicht flächendeckend verfügbar.

Da junge Krebsüberlebende für den Rest ihres Lebens mit Spätfolgen und der Angst vor einem Rückfall zu kämpfen haben, benötigen sie auch gezielte psychosoziale Unterstützung. Darüber hinaus bringt eine so schwere Krankheit Schwierigkeiten bei der Arbeitssuche und andere wirtschaftliche Hindernisse mit sich, wie z. B. Probleme bei der Aufnahme eines Kredits oder beim Abschluss einer Versicherung.

*“Die Krebserkrankung ist nicht vorbei, wenn die Behandlung abgeschlossen ist. Bestimmte Probleme begleiten einen ein ganzes Leben lang, ob nun körperlich oder psychisch. Betroffene brauchen eine öffentliche Stimme und Unterstützung durch Gleichgesinnte, damit sie wissen, dass sie nicht allein sind und von den Erfahrungen anderer lernen können.” (Hannah Gsell, EU-CAYAS-NET Ambassador)*

### **EU-CAYAS-NET: Ein Netzwerk von Survivors für Survivors**

Genau deshalb krempeln Patientenvertreter:innen aus ganz Europa die Ärmel hoch, um diese Lücken zu schließen. Konkrete Maßnahmen sollen ergriffen werden, um die Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit oder nach Krebserkrankung zu verbessern und um auf deren unerfüllte Bedürfnisse und Rechte aufmerksam zu machen.

Die eklatanten Defizite bei der Versorgung dieser Zielgruppe wurden auch von der Europäischen Kommission erkannt, die im Rahmen des europäischen Plans zur Krebsbekämpfung zahlreiche Maßnahmen ergriffen hat. Eine davon ist die Finanzierung von EU-CAYAS-NET, dem ersten multinationalen Netzwerk, das sich den Survivors widmet und **ausschließlich von Patientenvertreter:innen** geleitet wird – und dessen Botschafter:innen soeben in Wien tagten.

Seit September 2022 arbeitet das Netzwerk sehr effektiv am Aufbau einer Kommunikationsplattform für „Peer-Support“ (<https://beatcancer.eu>), an der Durchführung von Forschungsarbeiten sowie an der Entwicklung von Social-Media-Kampagnen, Webinaren, politischen Empfehlungen und Veranstaltungen zu jenen Themen, die für junge (ehemalige) Krebspatient:innen als am dringlichsten identifiziert wurden:

- Verbesserung der Lebensqualität mit und nach Krebserkrankung
- Zielgerichtete Nachsorge
- Altersgerechte klinische Versorgung unter Einbeziehung von Vielfalt und Inklusion.

*"Als ich mit dieser schweren Krankheit diagnostiziert wurde, wurde mir schnell klar, dass die Gesellschaft unrealistische Erwartungen an junge Krebspatient:innen hat. Man erwartet, dass wir trotz der schwierigen Umstände immer positiv bleiben sollen. Ich habe mich dem Netzwerk in der Hoffnung angeschlossen, dass wir das Leben anderer junger Krebspatient:innen und Survivors verbessern können." (Sonia Silva, EU-CAYAS-NET Ambassador)*

### **Netzwerk Botschafter:innen: Das Herzstück und die Seele der Initiative**

Die Botschafter:innen des Europäischen Netzwerks junger Krebsüberlebender sind das Bindeglied zwischen europäischen und nationalen Aktivitäten. Ihre Aufgabe ist es, die Erkenntnisse und Ergebnisse der Initiative im jeweiligen Land zu kommunizieren und umgekehrt nationale Errungenschaften an das Netzwerk weiterzugeben. Sie sind Botschafter:innen aus Leidenschaft, da sie aus eigener Erfahrung zum Thema Stellung nehmen können.

Beim EU-CAYAS-NET Treffen in Wien (<https://beatcancer.eu/events/>) kamen 65 Botschafter:innen aus ganz Europa zusammen, davon vier aus Österreich, um mehr über das Projekt zu erfahren und um zu lernen, wie sie starke und selbstbestimmte Patient:innenvertreter sein können. Denn diese unglaublich resiliente und aktive Gruppe junger Survivors will etwas bewirken: Als Netzwerk-Botschafter:innen wollen sie Ungleichheiten verringern und eine umfassendere, maßgeschneiderte Versorgung schaffen, damit kein junger Mensch mit Krebserfahrung zurückbleibt.

Im nächsten Frühjahr folgen weitere Veranstaltungen, bei denen erste Ergebnisse zu brennenden Themen wie den besonderen Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit und nach Krebs, Gleichstellung, Vielfalt und Integration für diese Zielgruppe und vieles mehr vorgestellt werden. Bleiben Sie dran!



**Foto:** Botschafter:innen des "European Network of Youth Cancer Survivors" treffen sich in Wien, um über unzureichende Unterstützung nach einer Krebsbehandlung zu diskutieren.

Copyright: EU-CAYAS-NET, Fotografin: Arnela Kamerić

Ort: JUFA Hotel Wien City

## Über das Projekt

EU-CAYAS-NET ist ein zweijähriges Projekt, das von Patientenvertreter:innen im Rahmen einer der Leitinitiativen von „Europe's Beating Cancer“ geleitet wird, um ein Europäisches Netzwerk junger Krebs Survivors (EU-CAYAS-NET) aufzubauen und für diese ein Wissenszentrum und eine interaktive Plattform für soziale Netzwerke zu schaffen. EU-CAYAS-NET fördert die soziale Vernetzung, die Unterstützung durch Gleichgesinnte und den Wissensaustausch.

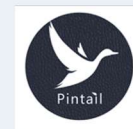
Ziele:

- Verbesserung der Lebensqualität von Survivors – einschließlich psychischer Gesundheit, Bildung und beruflicher Unterstützung
- Verbesserung der Nachsorge und des Übergangs von der pädiatrischen zur Erwachsenenmedizin
- Altersgerechte Versorgung krebskranker Jugendlicher und junger Erwachsener,
- Beachtung von Gleichstellung, Vielfalt und Inklusion während der gesamten Behandlungs- und Überlebensphase.

Die Kommunikationsplattform [www.beatcancer.eu](http://www.beatcancer.eu) ist ein interaktiver Knotenpunkt, auf dem Survivors Antworten auf ihre Fragen erhalten, sich mit Gleichgesinnten austauschen und nicht zuletzt auch Spaß haben können. Es ist ein sicherer Ort zum Teilen, Lernen und Wachsen. Wir heißen alle willkommen, die mit Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter zu tun haben. Dazu gehören nicht nur Krebspatient:innen, Überlebende und deren Familien, sondern auch Interessenvertreter:innen aus Gesundheitswesen, Forschung und Politik.

**Projekt Koordination:** Das Projekt wird gemeinsam von zwei großen Dachorganisationen für junge Patient:innen und Survivors koordiniert, [Childhood Cancer International – Europe](#) (CCI-E, Carina Schneider, Anita Kienesberger) & [Youth Cancer Europe](#) (YCE, Katie Rizvi, Šarūnas Narbutas)

**Projektpartner & Assoziierte Partner:** Führende Organisationen aus 18 Ländern, die in diesem Bereich tätig sind (9 Projektpartner und 28 assoziierte Partner), erarbeiten Ressourcen für junge Krebspatient:innen, Überlebende und ihre Familien, erstellen neue europäische Leitlinien und befähigen Krebs Survivors („Ambassadors“), sich für ihre Rechte und Bedürfnisse einzusetzen.



Redaktion:

Oriana Sousa, Youth Cancer Europe (YCE)

Barbara Brunmair, Childhood Cancer International – Europe (CCI-E)

Weitere Informationen

Barbara Brunmair

Childhood Cancer International – Europe, CCI Europe Office

1200 Vienna, Austria, Handelskai 94–96, Millennium Tower, 23rd floor

Tel: 004369911728475

b.brunmair@ccieurope.eu

[www.ccieurope.eu](http://www.ccieurope.eu)